



# Komunikacija s neurološkim bolesnikom

V. Đorđević, M. Braš, V. Milunović<sup>1</sup>, L. Brajković<sup>1</sup>

**SAŽETAK** – Prikazane su suvremene tendencije u komunikaciji s neurološkim bolesnikom. Polazeći od javnozdravstvenog značenja neuroloških bolesti, koje su u razvijenim zemljama vodeći zdravstveni problem, te heterogenosti skupine neuroloških bolesnika s obzirom na specifična odrednice pojedine bolesti, autori su pokušali pokazati da usprkos napretku medicine orijentirane bolesniku komunikacija s neurološkim bolesnikom nije adekvatna. Izdvojena je i jedna, često podcijenjena, skupina unutar odnosa s liječnikom, obitelji odnosno skrbnici koji često pate od mentalnih smetnji te imaju smanjenu kvalitetu života kao posljedicu fenomena bolesti kao „bolesti obitelji“. Izneseni su mogući čimbenici povezani s neadekvatnom komunikacijom u neurologiji.

Predstavljajući moderne teorije komunikacije usmjerene na klinički relevantne ishode, autori pokušavaju na primjeru Alzheimerove bolesti unutar trijade liječnik-bolesnik-obitelj teorijski pratiti tijek komunikacije kroz razvoj bolesti, od početnog postavljanja dijagnoze do komplementarnih terapija koje su usmjerene prema unaprjeđivanju kvalitete života.

**Ključne riječi:** komunikacija, neurologija, obitelj, odnos liječnik-bolesnik, skrbnik

## NEUROLOŠKI BOLESNIK I ZAŠTO JE VAŽAN

Prilikom uvodnog razmatranja teme ovog preglednog članka, potrebno je osvijestiti značenje pojma „neurološki bolesnik“. Prvo pitanje koje se nameće je koliko su zapravo neurološki bolesnici važna skupina unutar zdravstvenog sustava. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) procjenjuje ovu skupinu kao vodeći javnozdravstveni problem u svijetu te se udio unutar ukupnog broja „godina života prilagođenih na nesposobnost“ (DALY prema engl. „*Disability Adjusted Life Years*“) pro-

cjenjuje na 6,29% u 2005. godini s tendencijom porasta na 6,77% u 2030. godini (1). Taj postotak raste do 12% u razvijenim zemljama s visokim dohotkom. Za usporedbu, ostale kronične bolesti (maligne bolesti, kardiovaskularne, respiratorne bolesti) ne prelaze 6% u udjelu DALY-a u svijetu. Iz

Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Katedra za psihijatriju i psihološku medicinu, Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Zagreb, Hrvatska

<sup>1</sup>Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet, Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Zagreb, Hrvatska

navedenih projekcija SZO-a neurološki bolesnici se izdvajaju kao zdravstvena skupina koja će biti vodeći medicinski izazov u budućnosti, te se time postavlja i pitanje sveobuhvatnijeg pristupa s ciljem poboljšanja ishoda, pa tako i pitanje kako što kvalitetnije komunicirati s tim bolesnicima.

Drugi problem koji moramo razmotriti jest heterogenost samih neuroloških bolesti, koje variraju od cerebrovaskularnih i demijelinizacijskih bolesti do Parkinsonove bolesti, Alzheimerove demencije i različitih tipova epilepsija. Iz navedenog, s obzirom na različit tijek, prognozu i sociodemografske karakteristike neuroloških bolesti, proizlazi da je pojam "neurološki bolesnik" nemoguće opravdano koristiti, jer se gube specifičnosti različitih bolesnika i njihovih zahtjeva. Opravdanije je koristiti termin subpopulacija neuroloških bolesnika s obzirom na samu bolest tako da je većina istraživanja koja se bave komunikacijom s neurološkim bolesnicima usmjerena na pojedina stanja, odnosno na subpopulaciju koja pati od pojedine neurološke bolesti.

## POTREBE „NEUROLOŠKOG BOLESNIKA“ ZA BOLJOM KOMUNIKACIJOM

Arcienegas i Beresford u svom preglednom radu o odnosu neurologa i „teškog bolesnika“ ističu nekoliko čimbenika koji mogu narušavati komunikaciju, tok liječenja pa tako i ishod bolesti (2):

1. neuropsihijatrijska manifestacija osnovne bolesti
2. komorbidni psihijatrijski poremećaj
3. maladaptivni mehanizmi obrane (prema engl. „*coping mechanisms*“)
4. zahtjevne obitelji/ skrbnici

Nažalost, ta simplifikacija na četiri čimbenika koja remete odnos neurolog-bolesnik nije dostatna. Osnovni prigovor tom konceptu jest zanemarivanje bolesnikove strane priče i pretvaranje samog bolesnika u medicinski objekt, čineći tako egzistencijalitičko zanemarivanje. U kvalitativnoj studiji, analizirajući video-snimke konzultacija liječnika i bolesnika unutar opće bolnice, Agledahl i sur. uočili su princip površne kurtoznosti u odnosu prema bolesniku uz zanemarivanje psihosocijalnog statusa samog bolesnika što može doprinijeti pogoršanju gore navedenih faktora (3). Kvantitativne studije o komunikaciji unutar neurologije potvrđuju tu zamjerku. Istraživanje prove-

deno na 132 bolesnika koji pate od Parkinsonove bolesti pokazalo je da je većina ispitanika nezadovoljna postojećom komunikacijom, da očekuju od svojih liječnika aktivnije slušanje, potporu te više informacija o samoj bolesti i liječenju (4). Slične rezultate pokazuju i istraživanja u bolesnika koji pate od multiple skleroze i epilepsije (5,6). Na temelju tih podataka može se zaključiti da neurološki bolesnici žele što aktivniji pristup liječniku, iz čega proizlazi drugi prigovor Arcienagovom konceptu „teškog bolesnika“, svojevrsni anakronizam koji potječe iz Parsonsovog doba odnosno usmjerenost medicine na liječnika, umjesto da se cilj izgradnje odnosa neurolog-bolesnik temelji na partnerstvu (7).

## OBITELJ - ZABORAVLJENI ČLAN „DIJADNOG ODNOSA“

U medicinskoj se terminologiji često koristi pojam odnos liječnik-bolesnik (prema engl. „*physician-patient relationship*“) te se u teorijskom i praktičnom medicinskom djelovanju komunikacijske vještine sužavaju isključivo na taj odnos. Taj fenomen dovodi do zanemarivanja ostalih članova odnosa, posebno obitelji, odnosno neformalnih skrbnika (prema engl. „*caregivers*“). U mnogim neurološkim bolestima s postepenim ili naglim gubitkom fizičke, kognitivne i socijalne funkcionalnosti te translacijom iz „bolesti pojedinca“ do „bolesti obitelji“, obitelj postaje aktivan dio komunikacijskog odnosa i odlučivanja s mogućim posljedicama za njihovo osobno zdravlje.

Covinsky i sur. u svojoj presječnoj studiji nalaze na uzorku od 5.627 ispitanika, koji se skrbe za članove obitelji oboljele od demencije, prevalenciju depresivnih simptoma od 32% (8). Također je primijećeno da ti članovi imaju i smanjenu fizičku kvalitetu života (9). Slični poremećaji, pogotovo poremećaji iz afektivnog i anksioznog psihijatrijskog kontinuuma, javljaju se i u obitelji bolesnika koje pate i od drugih neuroloških bolesti, primjerice Parkinsonove bolesti, multiple skleroze te moždanog udara (10-12). Ovi podaci upućuju da je opterećenje same neurološke bolesti također i opterećenje same obitelji/skrbnika te da adekvatne komunikacijske vještine treba usmjeriti prema toj populaciji s ciljem smanjenja stresa koju obitelj prolazi. Tako je uočeno da su razlike u očekivanjima kliničara i obitelji u toku Alzheimerove bolesti povezane s većim opterećenjem skrbnika što može biti uzrokovano neadekvatnom komunikacijom (13).

Ovim kratkim pregledom problema s kojima se susreću obitelj/skrbnici bolesnika oboljelih od neuroloških bolesti autori su pokušali definirati obitelj kao vulnerabilnu skupinu unutar kliničkog okružja neurologije te istaknuti da u odnosu te komunikacije s neurološkim bolesnikom moramo proširiti dijadni odnos liječnika i bolesnika na trijadni odnos liječnik-bolesnik-obitelj.

## TEORIJA ISHODA KOMUNIKACIJE I KAKO JE PRIMIJENITI U SVAKODNEVNOM KLINIČKOM OKRUŽJU NEUROLOGIJE

Usprkos ubrzanom razvitku medicine orijentirane na bolesnika (prema engl. *"patient centered medicine"*), mnogi autori ocjenjuju taj pomak kao ideološki odgovor medicinskog sustava na sveobuhvatne socijalne promjene. Ističu nedostatak istraživanja dovoljne kvalitete, primarno randomiziranih kontroliranih pokusa kojima bi se ocjenjivalo kvalitetu komunikacijske intervencije, koja bi zadovoljila stroge kriterije medicine utemeljene na dokazima (14). Tako u svojoj analizi zajedničkog donošenja odluka o dugotrajnom stacionarnom liječenju u osoba starije životne dobi, autori Cochranove grupe ne nalaze ni jednu studiju koja bi zadovoljavala ulazak u meta-analizu (15).

Kao reakcija na nedostatak kvalitetnih istraživanja, konceptualno se razvila teorija komunikacijskih ishoda koja bi trebala poslužiti kliničaru i istraživačima u evaluaciji komunikacijske intervencije. Jedna od najkorištenijih konceptualnih modela jest teorijski okvir komunikacije usmjerene na bolesnika predloženog od Streeta i sur. koji se sastoji od sljedećih postavki (16):

1. razvijanje odnosa
2. izmjena informacija
3. zajedničko donešenje odluka
4. razvijene samostalne skrbi
5. odgovor na emocionalne probleme
6. olakšavanje medicinske nesigurnosti

De Haes i sur. nadopunjavaju i dodatno razrađuju taj model uvodeći ishod komunikacije kao trenutne, prijelazne i dugoročne ciljeve (17). Potrebno je istaknuti da su ključni ciljevi oni dugoročni, odnosno samo zdravlje i kvaliteta života.

Na primjeru Alzheimerove bolesti, autori dodatno razjašnjavaju taj model. Ključna dvojba koja se ja-

vlja kod svih ciljeva komunikacije te zahvaća sva tri ishoda komunikacije jest samo značenje dijagnoze tog poremećaja te implikacije na sam trijadni odnos liječnik-bolesnik-obitelj. Miller-Karnielli i sur. razlikuju tri čimbenika koji utječu na ta priopćavanja (18):

1. aspekti povezani s liječnikom: nesigurnost dijagnostičkog obrasca, nezadovoljstvo postojećim lijekovima, nedostatak vremenskog okvira za komunikaciju, nevjerovanje u potrebnost priopćavanja takve vijesti;
2. aspekti povezani s bolesnikom: kognitivna disfunkcija ovisno o uznapredovalosti bolesti, gubitak povjerenja u liječnika;
3. aspekti povezani s obitelji: emocionalna povreda, narušavanje obiteljske stabilnosti, manifestacija beznađa, depresivnih simptoma te suicidalnih ideacija.

Kao rješenje tih problema preporučuje se pažljiva predijagnostička evaluacija psihosocijalnog konteksta obitelji, odvojeni sastanci s obitelji i bolesnikom, pomoć pri razumijevanju značenja dijagnoze Alzheimerove bolesti, usredotočavanje na preostale sposobnosti bolesnika, poticanje optimizma te usklađivanje nade i realnog toka bolesti (19). S takvom adekvatnom komunikacijom potiče se razvijanje odnosa, izmjena informacija, olakšavanje nesigurnosti i odgovor na emocionalne probleme preuzetih iz Streetovog modela s razvijanjem trenutačnih i prijelaznih komunikacijskih ciljeva s omogućavanjem zajedničkog donošenja odluka o mogućoj terapiji i poticanju samostalne skrbi (16).

Drugi problem koji se nameće kod de Haesovog koncepta komunikacijskih ishoda unutar Alzheimerove jest pitanje dugoročnih ciljeva zbog samog toka bolesti koji može biti usporen, ali ne i zastavljen postojećim odobrenim lijekovima, primarno mementinom (17,20). To dovodi do promjene dugoročnih ciljeva ishoda komunikacije unutar trijade liječnik-bolesnik-obitelj/skrbnik na sljedeće: kvaliteta života, smanjenje emocionalnog stresa, zadovoljstvo s liječenjem, autonomiju te adaptacijske mehanizme obrane. Mora se istaknuti da ti ciljevi vrijede i za bolesnika i za skrbnika.

Komplementarna terapija u obliku psihosocijalne intervencije čiji temelj čini komunikacija, čini se uspješnom u postizanju nekih od tih ciljeva. Van Mierlo i suradnici su pokazali u svojem preglednom radu smanjenje depresije i bihevioralnih problema u bolesnika van institucija koji pate od Alzheimerove bolesti, dok je pozitivan učinak bio primijećen u instiucionaliziranih bolesnika s obzi-

rom na disfunkciju u ponašanju (21). Primjena psihosocijalne intervencije također smanjuje razinu depresije te poboljšava samoučinkovitost u obitelji, odnosno skrbnika bolesnika koji boluju od Alzheimerove bolesti (22). Limitaciju svih tih istraživanja čini relativno malen broj ispitanika te nedostatak randomiziranih kliničkih pokusa, ali te podatke treba uzeti u obzir pri planiranju adekvatne terapije bolesnika i njihovih obitelji koji pate od Alzheimerove bolesti te uvesti psihosocijalnu intervenciju kao standardni dio kliničke prakse s ciljem postizanja što kvalitetnijeg ishoda.

## ZAKLJUČAK

Primjerene komunikacijske vještine čine neozablažan dio svakodnevnog rada neurologa s bolesnikom. Prigodom pisanja ovog kratkog preglednog članka pokušali smo pokazati da prilikom komunikacije neurolozi moraju biti svjesni:

1. heterogenosti potreba neuroloških bolesnika
2. neurološke bolesti kao „bolesti obitelji“
3. nedostatka adekvatne komunikacije s neurološkim bolesnikom, potrebu da komunikacija bude usmjerena prema adekvatnim i jasno određenim ciljevima
4. nužnost psihosocijalne intervencije u pojedinih bolesnika i njihovih obitelji

## LITERATURA

1. World Health Organization. Chapter 2: Global burden of neurological disorders: estimates and projections. In: *Neurological Disorders: Public Health Challenges*, 27-41, 2006, retrieved 6/2011 from [http://www.who.int/mental\\_health/neurology/chapter\\_2\\_neuro\\_disorders\\_public\\_h\\_challenges.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/chapter_2_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf)
2. Arciniegas DB, Beresford TP. Managing difficult interactions with patients in neurology practices: a practical approach. *Neurology*. 2010; 75: S39-44.
3. Agedahl KM, Gulbrandsen P, Førde R, Wifstad A. Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *J Med Ethics* doi:10.1136/jme.2010.041988
4. Hatano T, Kubo SI, Shimo Y, Nishioka K, Hattori N. Unmet needs of patients with Parkinson's disease: interview survey of patients and caregivers. *J Int Med Res* 2009; 37: 717-26.
5. Heesen C, Kolbeck J, Gold SM, Schulz H, Schulz KH. Delivering the diagnosis of MS – results of a survey among patients and neurologists. *Acta Neurol Scand* 2003 ;107: 363-8.
6. Gilliam F, Penovich PE, Eagan CA *et al.* Conversations between community-based neurologists and patients with epilepsy: results of an observational linguistic study. *Epilepsy Behav* 2009; 16: 315-20.
7. Parsons T. *The social system*. New York: TheFreePress/Macmillan, USA, 1964.
8. Covinsky KE, Newcomer R, Fox P *et al.* Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J Gen Intern Med* 2003; 18: 1006-14.
9. Markowitz JS, Gutterman EM, Sadik K, Papadopoulos G. Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2003; 17: 209-14.
10. Martinez-Martin P, Arroyo S, Rojo-Abuin JM, Rodriguez-Blazquez C, Frades B, de Pedro Cuesta J; Longitudinal Parkinson's Disease Patient Study (Estudio longitudinal de pacientes con enfermedad de Parkinson-ELEP) Group. Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Mov Disord* 2008; 23: 1673-80.
11. Argyriou AA, Karanasios P, Ifanti AA *et al.* Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Qual Life Res* 2011 ahead of print.
12. Carod-Artal FJ, Ferreira Coral L, Trizotto DS, Menezes Moreira C. Burden and perceived health status among caregivers of stroke patients. *Cerebrovasc Dis* 2009; 28 :472-80.
13. Sinforiani E, Pasotti C, Chiapella L, Malinverni P, Zucchella C. Differences between physician and caregiver evaluations in Alzheimer's disease. *Funct Neurol* 2010; 25: 205-9.
14. Bensing J. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Educ Couns* 2000; 39: 17-25.
15. Gravalin M, Rowell K, de Groot J. Interventions to support the decision-making process for older people facing the possibility of long-term residential care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007; 3: CD005213.
16. Epstein RM, Street RL. Patient-centered communication in cancer care: promoting healing and reducing suffering (NIH Publication No.07-

- 6225). Bethesda, MD: National Cancer Institute, 2007.
17. de Haes H, Bensing J. Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Educ Couns* 2009; 74: 287-94.
  18. Karnieli-Miller O, Werner P, Aharon-Peretz J, Eidelman S. Dilemmas in the (un)veiling of the diagnosis of Alzheimer's disease: walking an ethical and professional tight rope. *Patient Educ Couns* 2007; 67:307-14.
  19. Lecouturier J, Bamford C, Hughes JC *et al.* Appropriate disclosure of a diagnosis of dementia: identifying the key behaviours of 'best practice'. *BMC Health Serv Res* 2008; 8: 95.
  20. European Medicines Agency Axura memantine Product information retrieved 6/2011 from [http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=](http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/medicines/human/medicines/000378/human_med_000665.jsp&mid=WC0b01ac058001d124&murl=menus/medicines/medicines.js)
  21. Van Mierlo LD, Van der Roest HG, Meiland FJ, Dröes RM. Personalized dementia care: proven effectiveness of psychosocial interventions in subgroups. *Ageing Res Rev* 2010; 9: 163-83.
  22. Van Mierlo LD, Meiland FJ, Van der Roest HG, Dröes RM. Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011 doi: 10.1002/gps.2694.

**Adresa za dopisivanje:** Vibor Milunović, dr. med., Centar za palijativnu medicinu, medicinsku etiku i komunikacijske vještine, Medicinski fakultet u Zagrebu, Sveučilište u Zagrebu, Šalata 3, 1000 Zagreb, Hrvatska. e-pošta: v\_milunov@yahoo.com

## Communication with neurological patient

**ABSTRACT** – The main aim of this review is to give an overview of up-to-date tendencies in communication skills and theory with neurological patients. The authors characterized neurological disorders as the major public health problem and, therefore, present the results of various studies indicating insufficient communication skills with this group of patients. Also, we identified another vulnerable group, the caregivers of neurological patients suffering from various depressive and anxiety disorders associated with the burden of daily emotional and physical management of their significant others. Various factors possibly related to the inappropriate communication are stressed out from the physicians' and patients' point of view. In response to these needs, the authors present modern patient-oriented communication paradigms based on specific goals and various outcomes, applying the conceptual framework to Alzheimer disorder, focusing on the various dilemmas arising from the diagnosis disclosure to the disease progression. The need for personalized psychosocial intervention is stressed out in order to improve the quality of life of patients and their significant others.

**Key words:** caregiver, communication, family neurology, physician-patient relationship